



DMCG.dk Forretningsudvalgsmøde, dagsorden

Onsdag 30. januar 2019 kl. 11.00-14.00

Mødelokale 16, Regionshuset Aarhus, Olof Palmes Allé 15, 8200 Aarhus N

Videopkald til meet.rm04@rooms.rm.dk

Deltagere

1. Michael Borre (MB) | DUCG/DAPROCA
2. Erik Jakobsen (EJ) | DLG (via video)
3. Peer Christiansen (PC) | DBCG
4. Jens Overgaard (JO) | DOOG
5. Henrik Frederiksen (HF) | Hæmatologisk Fællesforum (via video)
6. Jens Winther Jensen (JWJ) | RKKP direktør
7. Henriette Lipczak (HL) | DMCG-sekretariatet/Retningslinjesekretariatet (via video)
8. Dorrit Damgaard Andersen (DDA) | DMCG-sekretariatet

Afbud: Anne Bukh (AB) | DRe

Sygemeldt: *Mette Yilmaz (MY)* | DCCG ; *Ulla Peen (UP)* | DGCG

Der afventes udpegning af regionsrepræsentant til erstatning for Kristan Antonsen fra Danske Regioner medio februar 2019

Dagsorden

Pkt.	Emne	Bilag	Tid
1	Orientering fra formanden v/MB <ul style="list-style-type: none"> • Kræftpolitisk Forum • Indledende drøftelse af DMCG.dk Strategidag, inkl. dato • Opfølgning på ekspertuddannelsen i kræftkirurg • Opdatering af samarbejdsaftale med Danske Regioner • Samarbejdsaftale med DCCC • Sundhedsstyrelsens afvikling af kræftpakkeforløb • Videomøde den 27. februar 	Bilag 1 Bilag 2 Bilag 3	11.00-11.35
2	Samarbejds møde med Kræftens Bekæmpelse 6. marts 2019		11.35-11.45
3	Opfølgning på møder i RKKP/DCCC -regi vedr. screening af årsrapporter v/ JWJ og MB		11.45-12.00
4	RKKP-strategien 2019-2022 v/JWJ	Bilag 4	12.00-12.15
	Frokost		
5	Økonomi <ul style="list-style-type: none"> • Møde i DMCG's økonomiudvalg mhp. økonomi til tværgående aktiviteter og Danske Kræftforskningsdage v/MB <ul style="list-style-type: none"> ○ Afløser for Lene Lundvall ○ Tidspunkt • Forslag om tredelt økonomioversigt til DMCG'erne v/HL • Forslag om samlet opgørelse af DMCG-forbrug til alle v/HL 		12.45 -13.10
6	Proces omkring årsberetninger v/MB <ul style="list-style-type: none"> • Input fra FU til mulig/ønsket feedback til de enkelte DMCG'er • Input fra FU til øget ekstern kommunikation • Justering af 2019-skabelon med punkt vedr. udfordringer 	Bilag 5	13.10-13.25
7	DMCG-udvalg <ul style="list-style-type: none"> • Retningslinjeudvalget v/PC • MDT-udvalget v/MB • Tværfagligt udvalg for Palliativt Samarbejde v/MB • TNM-udvalget v/MB 		13.25-13.50
8	Eventuelt		13.50-14.00

Kommende møder:

- DMCG-FU møde, Kbh., 6. marts 2019
- Samarbejds møde med Kræftens Bekæmpelse, Kbh., 6 marts 2019
- Møde i Udvalg for Kliniske Retningslinjer, Kbh., 6. marts 2019
- Kræftpolitisk Forum 2019, 7. marts 2019
- Danske Kræftforskningsdage 2019, 29.-30. august 2019

Videomøder kl. 16.00-16.45 den sidste onsdag i hver måned, hvis relevant.

1. Orientering fra formanden

Kræftpolitisk Forum

Formanden orienterede om dialogen med KB vedr. programmet til Kræftpolitisk Forum. Der ses frem til Søren Paaske Johnsens oplæg omkring rapporten fra Rigsrevisionen, denne blev efterspurgt af FU. JWJ har efterfølgende sendt link til rapporten/ref.

Indledende drøftelse af DMCG.dk strategidag i forretningsudvalget

På baggrund af JO's idé ved seneste møde i FU er formandsskabet gået videre med skitse til proces for at sikre, at DMCG også fremover står stærkt og bidrager med det kliniske perspektiv ind i den politiske dagsorden. JO fandt, at der er behov for at sikre, at DMCG'erne vil det samme, har fælles mål, og fungerer som videncenter både på de enkelte sygdomsområder samt kræftområdet som helhed; med andre ord et internt serviceeftersyn i forhold til hvad vi gerne vil og gør.

Det ønskes drøftet, hvordan der skabes holdånd og koncernfølelse på tværs af DMCG'erne, og hvad DMCG.dk kan bidrage til udvikling af kræftbehandlingen gennem arbejdet med kliniske retningslinjer, forskning og databasedrift. Det er samarbejdet på tværs af DMCG'erne der ønskes styrket, muligheden for at lave noget kollateralt evt. også i beretningerne/årsrapporterne. De fleste kvalitetstiltag tager udspring i den enkelte DMCG, muligheden for at kunne operere på tværs i et større omfang savnes.

Processen blev drøftet, det blev aftalt, at formandsskabet selv står for processen, evt. med eksterne gæster.

Der blev fundet frem til to mulige datoer, hhv. 19. og 20. juni. Sekretariatet sender indkaldelse snarest muligt til den ene af disse, afhængigt af lokalitet mv.

Ekspertuddannelsen i kræftkirurgi

MB har udover forespørgsel i Udvalg for Kræft i SST ikke foretaget sig yderligere i sagen. Danske Regioner og ministeriet var repræsenteret ved mødet og lovede hver især at arbejde videre på udspillet fra SST.

Der har været tvivl om, hvem der bakker kræftplan IV tiltaget op, og om videreuddannelsen er helt skrinlagt.

Det blev aftalt, at MB sender forespørgsel til SST om status på processen.

Opdatering af samarbejdsaftale med Danske Regioner

Der er sendt henvendelse til Danske Regioner, vi afventer tilbagemelding.

Samarbejdsagenda med DCCC

Der er fastsat dato for møde den 28/2 mhp. drøftelse af udkast til samarbejdsagenda.

Kræftpakkeforløb

Sundhedsstyrelsens (SST) plan om at afvikle kræftpakkeforløb blev drøftet, det gælder bl.a. testis-, pæncancer og flere af de hæmatologiske sygdomme. HF mente ikke at have modtaget officiel henvendelse herom. HF forespørger formændene i paraplyen og de ledende overlæger om deres respons og giver en tilbagemelding. PC gav også udtryk for overraskelse over at dette har været under opsejling, på trods af, at der i DBCG har været mange møder med SST om brystkræftpakken. EJ noterede, at DLCCG ved tidligere lejlighed har skrevet til SST om nedlæggelse af pakken for mesotheliomer.

Det blev aftalt, at MB på vegne af DMCG.dk skriver et bekymringsbrev til SST, om den manglende høring som organisation. [Sendt 09-02-2019/ref.]

Videomøde den 27.februar

Mødet aflyses, da det kommende fysiske møde er fastlagt til den 6. marts.

2. Samarbejds møde med Kræftens Bekæmpelse, marts 2019

DMCG-FU har fastsat møde i marts med den nye ledelse i Kræftens Bekæmpelse, fokus på mødet vil være at få en dialog i gang.

Punkter til dagsorden blev drøftet, hvorunder det blev klart at RKKP tilbyder en uddannelse til patienterne som er designet med Danske Patienter, som giver patienterne en grundforståelse for, hvad arbejdet med kliniske kvalitetsdatabaser indebærer. Der er mulighed for, at DMCG'erne kan henvende sig, hvis de har en patientrepræsentant der ønskes tilbudt denne uddannelse. JWJ mente, at det på et tidspunkt er tænkeligt at patientrepræsentation i databasestyregupperne bliver et krav. PC spurgte til, hvorvidt RKKP kan udpege patienter. JWJ foretrak at klinikerne selv finder patienterne, da det gør en forskel at de er patienter med erfaring på sygdomsområdet, og der er et andet kendskab til relevante deltagere ude i klinikken og i patientforeningerne. Al erfaring viser, at det er patienternes undren, indsigt og spørgsmål der gør en forskel.

Det blev besluttet at dagsordenssætte følgende emner:

- Patientinddragelse i DMCG'ernes bestyrelser, drøftelse af rammer/kriterier for at stille op som patientrepræsentant. Endvidere forslag om, at man laver en kontrakt med mulighed for at prøve hinanden af i en periode, og for at patienten evt. kun deltager i udvalgte dele af møderne.
- Drøftelse af vilkårene for andre patientforeningers samarbejde med KB, eksempelvis forholdet mellem lungecancer patientforeningen og KB.
- Kerneydelsen i sundhedsvæsenet er behandlingen af cancer, det ønskes at KB også interesserer sig for dette og forstår omfanget af den indsats der kræves for den gode behandling, og at man med benchmarking ikke bevæger sig for langt fra sygehuset.
- Drøftelse af anvendelsen af Knæk Cancer-midlerne.
- Drøftelse af DCCC, hvordan sikres et kontinuerligt samarbejde.

3. Opfølgning på møder i RKKP/DCCC-regi vedr. screening af årsrapporter

Der har været afholdt møder med DMCG'erne med deltagelse af både JWJ og MB, der vurderes at have været meget frugtbare og konstruktive.

Den ved seneste møde omtalte rapport færdiggøres på baggrund af den møderække med DMCG'erne der stadig kører. Når rapporten er klar, er det oplagt at diskutere blandt andet opgørelsesmetode i forhold til endepunkter. Det er noget man ønsker at se på internt i RKKP og ønsker at diskutere med DMCG'erne. EJ kommenterede, at konsultationen på baggrund af opgørelserne fik bragt nogle misforståelser af vejen, og at drøftelsen var positiv, da den skabte en gensidig forståelse af data og tværfaglig drøftelse af mulighederne, blandt andet vedr. ulighed i behandling.

Det blev vurderet som et vigtigt arbejde, at Henrik Møller ser på mulighederne for at afgive de samme resultatmålinger på alle kliniske databaser.

Rapporten ønskes til gennemsyn når den foreligger, ikke mindst som baggrund for DMCG.dk-FU strategimødet i forsommeren.

4. RKKP-strategien 2019-2022

JWJ resumerede kort RKKP-strategien 2019-2022, med vægt på, at den taler ind i de tanker og idéer der er lagt på nationalt plan og som blandt andet er kommet til udtryk i regeringens sundhedsudspil.

Der er kommet god respons og tilkendegivelser af, at RKKP er på rette vej. Ovenfra er der stor opmærksomhed på tidstro data, og på nedsættelse af registreringsbyrden. Herudover fokus på, hvordan

diskussionen omkring kvalitetsarbejdet og indikatorerne kommer ind på ledelsesbordet. Det er en fin balance at skulle servicere administratorer og klinikere lige godt, og samtidig have de ønskede dataadgange og ressourcer i øvrigt.

Det blev besluttet, at FU indgiver høringsvar til RKKP, omkring øget opfølgning på de opmærksomhedspunkter der konstateres i årsrapporterne samt øget fokus på forskning på kvalitetsdatabaserne. Endvidere bør der sættes øget fokus på at indsamle den viden der kommer ind via patientrapporterede data, og herudover en diskussion af tæller og nævner, da der er et stort kendskab til de syge, men manglende kendskab til de raske. Her bruges en national baggrund som nemt kan føre til fejlfortolkninger. Det blev aftalt, at JO sender input til sekretariatet mhp. indgivelse af høringsvar per 14. februar.

5. Økonomi

Når den 'nye' DMCG-økonomimodel, med effekt fra 2019, skal evalueres, bør der i samme ombæring fastsættes strategi for, hvordan der fremadrettet budgetteres med midler til de tværgående aktiviteter og udvalg i DMCG.dk samt til afholdelse af Danske Kræftforskningsdage. Det er derfor foreslået at genetablere økonomiudvalget hvorfor MB efterspurgte afløser for Lene Lundvall til udvalget, der tidligere bestod af MB, PC, Lene Lundvall og Anne-Marie Sigsgaard Hansen. Der blev dog ikke ved mødet nedsat nyt udvalg eller fastsat mødedato.

Der var en kort drøftelse af muligheden for tilførsel af yderligere midler, hvortil JWJ kommenterede, at rammevilkårene i sundhedsvæsenet er, at der ikke bevilges yderligere midler hvis man ikke løser nye opgaver. Hertil bemærkede JO, at Danske Kræftforskningsdage er en ny opgave, og PC supplerede, at det også er at betragte som en ny opgave hvis der skal arbejdes på at få flere PRO-data ind.

HL efterspurgte forslag til understøttelse af et bedre overblik over økonomien hos de enkelte DMCG'er, med afsæt i observation af, at der har været forvirring omkring de midler der er til rådighed til hhv. databaser, DMCG'er og retningslinjeindsats. FU vurderede, at der blandt andet kunne være behov for tydeligere kommunikation om det, at det ikke er muligt at overflytte midler fra det ene år til det næste.

6. Proces omkring årsberetninger

Der blev efterspurgt forslag til hvordan sekretariatet kan understøtte kommunikationen omkring beretningerne. JO kommenterede, at der arbejdes på et Clinical Trial Register i DCCC, hvilket vil komme til at indeholde nogle af de oplysninger der ønskes, bl.a. kvalitetsindikatorer i databasernes årsrapporter. MB foreslog tilføjelse af afsnit med overskriften 'udfordringer' til 2019-skabelonen, hvilket ikke blev mødt med indvendinger. MB foreslog desuden, at beretningerne kunne indgå i strategimødet, mhp. refleksion over DMCG'ernes aktiviteter og eventuelle uhensigtsmæssigheder.

Der var kort drøftelse af muligheden for at slå årsrapporterne og årsberetningerne sammen i én rapport. Dette har dog været drøftet tidligere og muliggør dels ikke, at DMCG.dk har et årligt overbliksskema da årsrapporterne udkommer spredt over hele året, dels arbejdes der i RKKP-regi på at gøre årsrapporterne kortere.

7. DMCG-udvalg

PC gav status på arbejdet i Retningslinjeudvalget, og anerkendte det store arbejde der er lagt i Retningslinjesekretariatet. Der er sket meget i de sidste måneder, p.t. er 102 retningslinjer sendt ind, hvoraf 22 er godkendt per d.d. Det forventede antal retningslinjer totalt er omkring 350-400, så der er gjort en stor indsats. Der er indsendt rapport til Sundhedsstyrelsen før årsskiftet, denne ønskes tilgængelig på hjemmesiden. Retningslinjeudvalget fortsætter arbejdet og mødes næste gang i marts.

Snitfladen mellem DMCG og Medicinrådet (MR) blev drøftet, der mangler koordinering af det arbejde der laves i DMCG'erne og de behandlingsvejledninger der udfærdiges i regi af Medicinrådet. Det er også uklart hvordan et givet område findes egnet til udfærdigelse af behandlingsvejledning i MR, og hvilken multidisciplinær og faglighed der er i spil. Det bør defineres klart hvad der er MRs opgave og hvad der er vores. Denne uklarhed har bremset fremdriften omkring retningslinjerne i blandt andet DBCG. Det er afgørende at få noget konkret systematik omkring arbejdsgangene, men det er et svært felt at navigere i, og uklart hvem der skal træffe beslutning på dette felt. Der er behov for hjælp udefra til at komme videre, JWJ foreslog at bringe det op for Danske Regioners bestyrelse.

MB orienterede om, at DMCG-PAL arbejdet er under opbygning, der kører pt. proces med nedsættelse af udvalget. Også MDT-udvalget kører, ligesom der blev ytret ønske om, at TNM-udvalget ikke opløses for nuværende, på trods af der p.t. ikke er nogen formand, ikke mindst med sigte på implementeringen af LPR3. MB deltager ved årsmøde i Union for International Cancer Control (UICC) og tager kontakt til udvalget efterfølgende.

8. Eventuelt

FU udtrykte bekymring for situationen omkring LPR3; dels det følgende driftsstop af databaserne og RKKPs manglende mulighed for at omkode databaserne til at modtage LPR3 data, og dels den manglende mulighed i LPR3 for at rette fejl i indberetninger fra dag til dag. Desuden den yderligere problematik for kvalitetsarbejdet i, at Forskerservice er lukket indtil videre og at der stadig mangles data fra Sundhedsplatformen.

JWJ kommenterede, at der er fuld opmærksomhed på situationen og at det tages op i de rette fora, herunder Sundhedsdatastyrelsen (SDS), RKKP-bestyrelsen mv., men at det vil være fint at databaserne også gør deres bekymringer og undring gældende.

Det blev aftalt, at EJ udfærdiger kort skrivelse til JWJ mhp. orientering til SDS.